

## Informazioni pratiche

Visto il successo delle sessioni organizzate da INSERM in Francia, Eurordis con il finanziamento della Commissione Europea e dei suoi partners, organizza Corsi di Formazione in tre Paesi dell'Unione Europea: Spagna, Italia e Danimarca

### Informazioni su CAPOIRA

Il progetto pilota è finanziato dal 6° Framework Programme di DG Research, Commissione Europea. Capoira, Capacity Building for Research Activities in Research Activities ha lo scopo di avvicinare la Comunità Scientifica alla Società Civile.

### Informazioni su EURORDIS

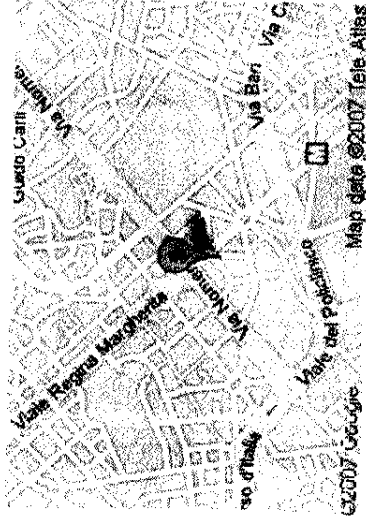
EURORDIS è un'alleanza non-governativa di associazioni di pazienti e di persone attive nel campo delle malattie rare, è guidata da pazienti ed è dedicata a migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da malattie rare in Europa. EURORDIS raggruppa oltre 300 associazioni dedicate alle malattie rare in più di 30 Paesi, che coprono oltre 1000 patologie. Pertanto, EURORDIS rappresenta la voce di 30 milioni di pazienti affetti da malattie rare in tutta Europa. Eurordis è il socio principale nel progetto ed è stata coinvolta nelle prime sessioni di addestramento in Francia.

### Informazioni su INSERM

INSERM, Istituto Nazionale di Salute e Ricerca Medica, responsabile dei Corsi di Formazione iniziali, organizzati in Francia, è un socio nel progetto e si occuperà anche della valutazione delle sessioni. Tutti i Corsi di Formazione nazionali subiranno le stesse procedure di valutazione.

### Informazioni su UNIAMO

La Federazione UNIAMO è stata fondata a Roma nel 1999 con l'obiettivo primario di promuovere le politiche di tutela e migliorare la qualità della vita delle persone affette e coinvolte dalle malattie rare. Oggi la Federazione ha 2 sedi: Roma e Venezia; un Consiglio Direttivo formato da 7 persone, un pool di più di 50 associazioni aderenti (rappresentanti oltre 600 patologie) e si sostiene grazie alle quote, ai contributi, alle donazioni e ai progetti di ricerca sponsorizzati.



**Contatto**  
Renza Galluppi  
Phone : 00 39 041 2410886  
00 39 338 5893898  
Email : [segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)



**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe

## SEMINARI DI FORMAZIONE

### Comprendere i Protocolli di Ricerca.

Un corso di formazione organizzato da Eurordis e dai suoi soci, finanziato dalla Commissione Europea e rivolto ai rappresentanti delle associazioni di pazienti, ai pazienti stessi e alle loro famiglie.



European  
Commission

**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
O.F.L.U.S.

**Inserm**  
Institut national  
de la Santé et de la Recherche Médicale



Federación Española  
de Enfermedades Raras



Rare Disorders Denmark

## Obiettivo

Questo corso di formazione è rivolto a membri di associazioni che vorrebbero aumentare la loro comprensione dei protocolli di ricerca clinica. Il corso fornirà ai partecipanti alcune chiavi per comprendere:

- La struttura generale di ricerca clinica corrente, con particolare riferimento al principio della medicina basata sulle prove di efficacia e dei livelli di confidenza dei risultati della ricerca.
- Gli strumenti metodologici, ad esempio statistici, per ridurre l'incertezza e produrre risultati generalizzati per l'intera popolazione di pazienti.
- Gli elementi costitutivi di un protocollo e le domande che possono essere avanzate dai pazienti che partecipano.
- Le questioni etiche collegate alla sperimentazione sugli esseri umani, i loro fondamenti filosofici e i cambiamenti recenti che hanno provocato discussioni

## Organizzazione

Ogni giornata di formazione è organizzata per un massimo di 20 partecipanti. Le giornate saranno suddivise in una sessione mattutina e in una pomeridiana: nelle seguenti date:

2 luglio – MILANO:

Hotel Milton \*\*\*\*, Via E. A. Butti 9 cap 20158

20 settembre – ROMA: Sede Telethon, Via G. Saliceto, 5

## FORMATORI

Paola Serena (UNIAMO FIMR onlus)

Arrigo Schieppati (ECRIN – European Clinical

Research Infrastructures Network)

20 SETTEMBRE  
2007

## PROGRAMMA

### SEDE TELETHON ROMA, via Saliceto 5

|           |  |
|-----------|--|
| Ore 10.30 | Registrazione dei partecipanti   |
| Ore 11.00 | L'informazione alla base della comprensione per il miglioramento della qualità della vita<br>Paola Serena                          |
| Ore 11.30 | Il significato della Ricerca Clinica in generale e nelle Malattie Rare in particolare<br>Arrigo Schieppati                         |
| Ore 12.00 | Discussione  |
| Ore 12.15 | Metodologia della Ricerca Clinica (che cos'è un clinical trial e come si svolge, e come si valutano i risultati)<br>Annalisa Perna |
| Ore 13.00 | Discussione  |
| Ore 13.15 | Colazione di lavoro  |
| Ore 14.30 | Il coinvolgimento dei cittadini nella ricerca<br>Cinzia Colombo  |
| Ore 15.00 | Discussione  |
| Ore 15.15 | Presentazione Questionario CAPOIRA<br>Paola Serena   |
| Ore 15.30 | Distribuzione, compilazione e riconsegna questionari ai docenti  |
| Ore 16.00 | Chiusura del Corso   |